

Ain't no mountain high enough

Citation for published version (APA):

Leijdesdorff, S. M. J. (2021). *Ain't no mountain high enough: How to improve access to youth mental health care*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20210409sl>

Document status and date:

Published: 01/01/2021

DOI:

[10.26481/dis.20210409sl](https://doi.org/10.26481/dis.20210409sl)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SUMMARY

The starting point of this dissertation was the need for early detection and intervention of mental health problems amongst young people. The main theme of this PhD project has been accessibility of care for youth, in order to improve their wellbeing and social functioning.

The majority of mental disorders starts early in life, threatening critical emotional, cognitive and social development. However, amongst young people, there is a gap between need for care and use of care. In other words, the people who need it most, are least likely to receive appropriate care. This discrepancy emphasised the need for improved access to care for young people (**chapter 1**). As a response, worldwide, youth mental health initiatives emerged to match young persons' needs. In 2018, @ease walk-in centres were founded in the Netherlands. These centres are youth-friendly and easily accessible, allowing youth aged 12 to 25 to discuss their mental health as well as physical, sexual, financial, vocational and social problems.

To improve youth mental health, a deeper understanding of these innovative youth mental health services and the young people visiting these services was needed. Who are they? How are they doing, now and over time? What brings them to seek help or withholds them from it when needed? And how can we facilitate them in receiving appropriate help if needed? These questions led to an exploration of ways to enhance mental health, wellbeing and productivity of young people by investigating service accessibility, service reform and early detection in youth mental health.

Barriers and facilitators

The first step was to gain in-depth and up-to-date insight in the perceived barriers and facilitators by young people aged 12 to 25 years old in the process of access to care. **Chapter 2** shows that negative attitudes towards mental health problems lead to late recognition and acceptance of mental health problems amongst young people, making them seek help only when problems begin to escalate. Suggestions for improvement involve an increase in awareness of youth mental health problems and clear information about possible treatment options. When investing in awareness around mental disorders, our findings

stress the importance to particularly accentuate their existence in a person's younger years. A facilitating role could be played by healthcare insurers by making information about care related costs more youth-friendly and easier accessible. Other facilitators for entrance to care are: an extension of walk-in options and informing people on the length of waiting lists and alternative options. Informal settings with personalised care and a maximum amount of therapists would facilitate access to appropriate care after entering the system. On the one hand, our study results can be seen as a validation of the shared approach in improving youth mental health services worldwide. On the other hand, they show that further innovation in youth mental healthcare is still very topical in realising easily accessible care.

@ease walk-in youth centres

A next step was to gain a better understanding of key elements of the @ease walk-in youth centres, its visitors and the burden of their mental health problems. **Chapter 3** shows both the necessity and the feasibility of @ease as a youth driven, professionally supported organisation in the Netherlands. Volunteers, including experts by experience, are supervised by a diverse group of healthcare professionals and provide peer-to-peer counselling. All staff is trained in listening, motivational interviewing, solution focused strategies and suicide prevention. **Chapter 4** demonstrates that mental health problems in youth consulting @ease have a considerable impact on their quality of life when compared to the general population of Dutch young people. In addition, their problems have an economic impact on society, yet almost 75% is not receiving the required care. One third of @ease visitors falls within the increased risk group of children of parents with mental disorders (COPMI). A lack of interventions during this critical period in life may have major lifelong consequences. This knowledge about the burden of (sub-threshold) mental health problems in the critical group of young people who are in need for help, especially those without any form of professional care, underlines the importance of the problem. This should stimulate putting easily accessible youth mental health care high on policy and research agendas.

Adjusting existing mental health services to young persons' needs

Even after entering the mental health care system, young people do not always

receive appropriate help. Therefore, solely improving accessibility is not enough; existing mental health care should better match young persons' needs as well. Accordingly, a specialised Youth Mental Health (YMH) team, presented in **chapter 5**, was set up within a large mental health care institution, providing Youth Mental Health Care by a team consisting of professionals from both Child and Adolescent as well as Adult Mental Healthcare services. The YMH-team incorporated suggestions of earlier research into a client-centred treatment. Key elements were multidisciplinary meetings, working transcending diagnoses, flexibility and collaboration with other care providers. The group of emerging adults accessing the YMH-team showed a high diversity and complexity of disorders and problems. Using a client-centred approach, continuity of care was met when patients turned 18, allowing treatments to be successfully performed by the same team of professionals.

Early detection

In addition to youth-friendly and accessible mental health care, detection of individuals at risk for developing mental disorders is important to prevent these disorders and their associated individual and societal burden. Social functioning was recently reported as a possible early transdiagnostic marker for emerging mental disorders. Transdiagnostic markers would give the opportunity to assess the severity of mental health problems independently from specific psychiatric symptoms or disorders, also outside the clinical context. To be able to study social functioning in daily life, the Experience Sampling Method (ESM) was used in addition to a traditional retrospective measurement. As described in **chapter 6**, a distinct relation between social functioning and psychiatric symptoms was confirmed, even in a (sub)clinical population of young people with transdiagnostic symptoms. There was a trend towards social functioning as a predictor of change in these psychiatric symptoms over time. Further research is needed to learn more about the predictive value of social functioning and the added value of daily life versus retrospective measurements.

When discussing early detection and individuals at risk for emerging mental disorders, young people with parents with mental disorders deserve special attention (**chapter 7**). Because of both genetic as well as environmental factors, this group is considered particularly at risk for developing a mental disorder themselves. Worldwide, 15–23% of children live with a parent with a mental

disorder. These children have up to 50% chance of developing a mental disorder. Although preventive interventions in children of parents with mental disorders may decrease the risk of problem development by 40%; currently, these children are not automatically identified and offered help. This knowledge should encourage mental health services to address the needs of these children which requires strong collaboration between Child and Adolescent Mental Health Services and Adult Mental Health Services.

Chapter 8 forms the General Discussion of this dissertation. In sum, the feasibility as well as necessity of innovative youth-friendly initiatives was shown, within and outside the context of traditional mental health services. Yet, distinct barriers to care still exist, leading to a high burden of mental health problems in the group of young people seeking help, even when this help is meant to be easily accessible for them.

Regarding our main findings, two major directions for further research stand out. First, it remains challenging to investigate the effectiveness of innovative youth mental health initiatives in terms of increased wellbeing and the amount of prevented societal burden. Effectiveness is often studied with randomised controlled designs, assigning part of the study population to a waiting or control group. Aiming at improving access, however, assigning half of the group of young people seeking help to a waiting condition would create the opposite effect. Further research could focus on novel study designs to explore the effectiveness without denying participants access. Secondly, due to the high prevalence of mental disorders, a serious number of young people worldwide has parents with mental disorders. In spite of the development of effective preventive interventions, only a minor part of these young people receives any form of prevention. In the light of early detection, further research should investigate the needs of this group to better match these needs as they are at increased risk for developing mental health problems.

To conclude, this dissertation shows the necessity of easier accessible youth mental health services as the burden of mental health problems amongst the youth is high, and numerous barriers prevent them from receiving the care they need. In addition to the necessity, this dissertation shows the feasibility of easier accessible youth-friendly mental health services in the Netherlands, within and

outside of traditional mental health facilities. The results of this dissertation argue for a broader implementation of accessible mental health services for young people, involvement of young people as experts on their own lives; aiming at a better understanding and matching their needs.

SAMENVATTING

Ain't no mountain high enough: hoe kan het zorgaanbod beter aansluiten bij jongeren met psychische problemen?

Het merendeel van de psychiatrische stoornissen ontstaat vroeg in het leven, voor de leeftijd van 25 jaar, en vormt daardoor een risico voor de emotionele, cognitieve en sociale ontwikkeling. Juist onder jongeren bestaat er echter een kloof tussen zorgbehoefte en de zorg die zij daadwerkelijk ontvangen. In andere woorden: zij die het het meest nodig hebben, hebben de minste kans op adequate hulp. Deze discrepantie benadrukt het belang van laagdrempelige hulp voor jongeren (**hoofdstuk 1**). Wereldwijd ontstonden de afgelopen jaren verschillende *youth mental health* initiatieven, met als doel het aanbod beter aan te laten sluiten op de vraag van jongeren. In 2018 werden de Nederlandse @ease inloopcentra opgericht. In deze centra vinden jongeren van 12 tot 25 jaar een luisterend oor bij vragen of zorgen over hun psychische of fysieke gezondheid of met financiën, seksualiteit, werk, opleiding of hun sociale situatie.

Om hulp zo toegankelijk mogelijk te maken voor jongeren was meer kennis nodig over deze *youth mental health* initiatieven zoals @ease. Welke jongeren maken gebruik van deze centra? Welke invloed hebben hun problemen op hun leven? Wat maakt dat ze hulp zoeken of hier juist vanaf zien? En hoe kunnen we adequate hulp faciliteren? Deze vragen vormden de basis voor het onderzoek naar jongeren-vriendelijke hulp, het verbeteren van bestaande zorg en vroege detectie; met als doel de psychische gezondheid, het welzijn en het functioneren van jongeren te verbeteren.

Drempels en helpende factoren

De eerste stap was het verkrijgen van inzicht in de drempels en helpende factoren die jongeren van 12 tot 25 jaar ervaren wanneer zij hulp nodig hebben.

Hoofdstuk 2 laat zien dat negatieve overtuigingen rondom psychische problemen, zoals schaamte en geen belasting willen vormen voor anderen, leiden tot late herkenning en acceptatie van psychische problemen onder jongeren. Dit zorgt ervoor dat jongeren pas hulp zoeken wanneer hun problemen escaleren. Als mogelijke oplossingen vragen jongeren om meer bekendheid over psychische

problemen in het algemeen en specifiek over psychische problemen bij jongeren, en betere informatie over mogelijkheden voor hulp. Daarnaast kunnen zorgverzekeraars een faciliterende rol spelen door informatie over zorgkosten duidelijker en toegankelijker te presenteren. Tot slot zouden meer transparantie en informatie over de duur van wachtlijsten en alternatieve opties voor hulp, zoals laagdrempelige inlooplocaties, helpen om de zorg toegankelijker te maken voor jongeren. Eenmaal in zorg vragen jongeren om gepersonaliseerde zorg, zo min mogelijk verschillende hulpverleners en een informele sfeer. Enerzijds bevestigen de resultaten uit **Hoofdstuk 2** het belang van de wereldwijde aanpak voor jongeren-vriendelijke zorg. Anderzijds laten zij zien dat verdere innovatie noodzakelijk is om laagdrempelige hulp voor jongeren te realiseren.

@ease inloopcentra

De volgende stap was meer kennis verzamelen over de belangrijkste elementen van de @ease centra, de bezoekers en hun ziektelast. Hoofdstuk 3 laat zowel de noodzaak als de haalbaarheid van de @ease centra zien. Vrijwilligers, onder wie ervaringsdeskundigen, bieden een luisterend oor aan leeftijdsgenoten. Een diverse groep professionals biedt supervisie en is aanwezig wanneer nodig / gewenst. Alle medewerkers zijn getraind in luistervaardigheden, motiverende gesprekstechnieken, oplossingsgericht werken en suïcidepreventie.

De jongeren die @ease bezoeken hebben een duidelijk verminderde kwaliteit van leven vergeleken met hun leeftijdsgenoten uit de algemene populatie (**hoofdstuk 4**). Daarnaast valt een derde van de @ease bezoekers in de risicogroep van kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP). Bovendien hebben hun problemen reeds een maatschappelijke economische impact, maar ontvangt 75% van hen niet de hulp die zij nodig hebben. Deze kennis over de ziektelast van (subklinische) psychische problemen in de groep van jongeren op zoek naar hulp, onderstreept het belang van laagdrempelige hulp voor jongeren. Uitblijven van hulp tijdens deze kwetsbare en kritieke levensfase kan levenslange consequenties hebben. Jongeren-vriendelijke hulp moet hoog op beleid- en onderzoeksagenda's staan.

Aanpassen van bestaande zorg

Ook wanneer jongeren reeds in zorg zijn ontvangen zij niet altijd adequate hulp. Enkel het verbeteren van de toegankelijkheid van zorg is niet voldoende; het

huidige hulpaanbod zou ook beter moeten aansluiten bij de behoeften van jongeren met psychische problemen. Met dit doel werd een gespecialiseerd transitieteam opgezet binnen een grote GGZ-instelling die zowel kind & jeugd als volwassenzorg aanbiedt (**hoofdstuk 5**). In de werkwijze van dit transitieteam staat de cliënt centraal en wordt multidisciplinair gewerkt, transdiagnostisch, flexibel en in nauwe samenwerking met collega-zorgorganisaties. De cliënten van dit transitieteam worden gekenmerkt door een grote diversiteit en complexiteit aan stoornissen en problemen. Door de werkwijze van het transitieteam, waarin de cliënt centraal staat, kon continuïteit van zorg door een vast team van professionals gewaarborgd blijven, ook over de leeftijd van 18 jaar heen. Behandelingen werden succesvol afgesloten.

Vroege detectie

Naast toegankelijke en jongeren-vriendelijke hulp, is het belangrijk om mensen met een verhoogd risico op psychische problemen vroeg te detecteren. Door middel van vroege detectie en interventie kan de ontwikkeling van een deel van de psychiatrische stoornissen voorkomen worden, evenals verminderde kwaliteit van leven en bijbehorende maatschappelijke impact. Sociaal functioneren werd onlangs aangemerkt als mogelijke vroege transdiagnostische marker voor beginnende psychische problemen. Een transdiagnostische marker zou het mogelijk maken om de ernst van psychische problemen in te schatten, onafhankelijk van specifieke psychiatrische stoornissen, ook buiten de klinische context. Om sociaal functioneren in het dagelijks leven te meten werd in dit proefschrift, in aanvulling op een traditionele retrospectieve vragenlijst, gebruik gemaakt van de Experience Sampling Method (ESM). Bij ESM krijgen deelnemers gedurende de dag 10 keer een melding op hun smartphone om een aantal korte vragen in te vullen over hun welzijn en functioneren op dat moment. Zoals beschreven in **hoofdstuk 6** werd een duidelijke relatie tussen sociaal functioneren, enkel wanneer gemeten met de traditionele vragenlijst, en psychische problemen aangetoond, ook in een (sub)klinische populatie van jongeren met transdiagnostische symptomen. Er was een trend zichtbaar van sociaal functioneren als voorspeller van verandering in psychiatrische symptomen over tijd. Verder onderzoek is nodig om meer te weten te komen over de voorspellende waarde van sociaal functioneren en de toegevoegde waarde van ESM.

In het kader van vroege detectie zijn kinderen van ouders met psychiatrische problemen de belangrijkste specifieke risicogroep (**hoofdstuk 7**). Door zowel een genetische kwetsbaarheid als een mogelijk verstoorde opvoedcontext hebben zij tot wel 50% kans om zelf ook een psychiatrische stoornis te ontwikkelen. Wereldwijd vallen 15–23% van de kinderen in deze risicogroep. Ondanks het bestaan van effectieve preventieve interventies worden deze kinderen momenteel niet automatisch geïdentificeerd en geholpen. Deze kennis zou GGZ-organisaties moeten aanmoedigen om (meer) preventie in te zetten voor deze groep. Daarbij is een goede samenwerking tussen kind & jeugd- en volwassenzorg essentieel om kinderen van volwassen cliënten preventieve interventies aan te bieden.

Hoofdstuk 8 vormt de Algemene Discussie van dit proefschrift. Samenvattend toont dit proefschrift zowel de noodzaak als de haalbaarheid van jongeren-vriendelijke initiatieven, binnen en buiten de context van traditionele geestelijke gezondheidszorgorganisaties. Ondanks het meer en meer ontstaan van toegankelijke hulpverlening ervaren jongeren die hulp zoeken nog hoge drempels, leidend tot een relatief hoge individuele en maatschappelijke ziektelast. Voor vervolgonderzoek is ten eerste het in kaart brengen van de effectiviteit van *youth mental health* initiatieven een belangrijke uitdaging, zowel wat betreft welzijn als maatschappelijke kosten over de tijd. Effectiviteit wordt vaak onderzocht door middel van gerandomiseerde gecontroleerde trials waarbij een deel van de onderzoekspopulatie wordt toegewezen aan een controle- of wachtgroep. Wanneer toegankelijkheid echter het doel is, zou het een tegengesteld effect hebben om een deel van de hulpzoekende jongeren toe te wijzen aan een wachtgroep. Vervolgonderzoek moet focussen op vernieuwende studie designs om de effectiviteit te meten zonder daarbij toegang tot hulp te weigeren. Een tweede uitdaging voor toekomstig onderzoek is meer inzicht krijgen in de behoeftes van kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP), om hulp beter te kunnen laten aansluiten bij deze groep met een verhoogd risico op psychische problemen. Gezien de hoge prevalentie van psychiatrische stoornissen is de groep KOPP-kinderen groot. Vanuit het doel van vroege detectie en interventie is gerichte preventie bij deze groep essentieel. Ondanks het bestaan van effectieve interventies ontvangt echter slechts een klein deel een vorm van preventie.

Concluderend toont dit proefschrift de noodzaak van laagdrempelige hulp voor jongeren aan. De last van psychische problemen onder jongeren is hoog en zij ervaren verscheidene barrières wanneer zij hulp (willen) zoeken. Naast de noodzaak wordt ook de haalbaarheid van jongeren-vriendelijke hulp in Nederland belicht, zowel binnen als buiten de GGZ. De resultaten in dit proefschrift pleiten voor een bredere implementatie van laagdrempelige hulpinitiatieven voor jongeren. Hierbij is de betrokkenheid van jongeren als expert in hun eigen leven essentieel om inzicht te krijgen in, en tegemoet te komen aan hun behoeftes.